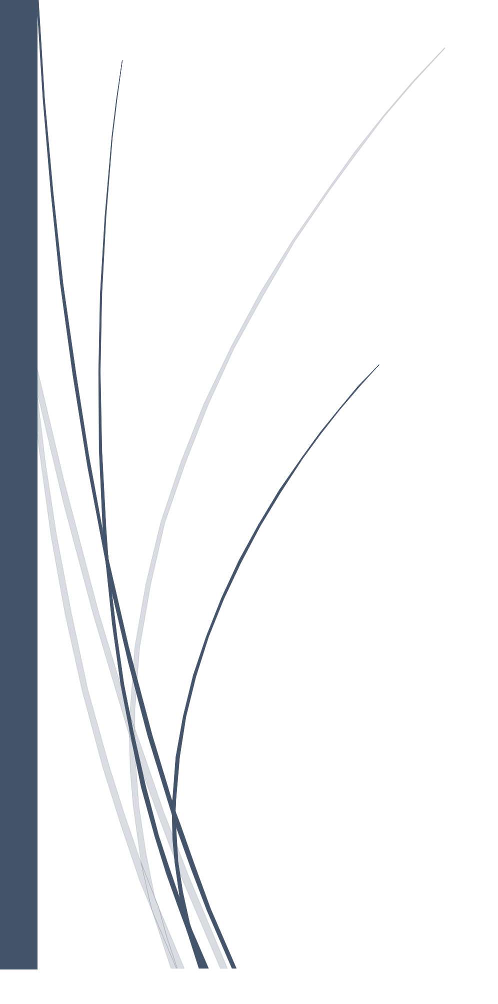
El manual del superviviente de la PML

Un viaje de resiliencia, conocimiento y empoderamiento



Editado por Luca Isabella

Acerca de

Esta pequeña guía ofrece conocimientos esenciales y estrategias prácticas para personas afectadas por la Leucoencefalopatía Multifocal Progresiva (PML), sus familias y profesionales de la salud. Desde comprender la condición hasta navegar el tratamiento y la vida después de la recuperación, esta guía proporciona un apoyo vital y orientación para todos aquellos afectados por la PML.

Editor

Luca Isabella - pml.jcv@pml-jcv.info- www.pml-jcv.info

Fecha de publicación

2023

Descargo de responsabilidad

Este libro es solo para fines informativos. Al utilizar este libro, reconoce que este libro proporciona material únicamente con fines informativos. No debe confiar en los materiales para decidir un plan de tratamiento, el uso de medicamentos o cualquier otro consejo médico relacionado con los materiales, y le instamos encarecidamente a que consulte a un médico en relación con todas las opciones de tratamiento que puedan estar a su disposición.

Licencia

Donar

Si bien he dedicado tiempo y esfuerzo para crear este manual, he decidido ofrecerlo de forma gratuita para garantizar que la información sobre la PML llegue a la mayor cantidad posible de personas. Si ha encontrado útil este ebook, le pido amablemente que considere hacer una pequeña donación para apoyar mi trabajo y ayudarme a seguir brindando información valiosa sobre la PML. Agradezco su apoyo y estaré agradecido por cada contribución. Para donar, haga clic en el botón "Donar" dentro de mi ebook. Le agradezco de todo corazón su apoyo y por ser parte de esta causa importante.



Resumen

Prólogo

En 2015, comencé a experimentar dolores de cabeza persistentes y una fatiga severa, atribuyéndolos inicialmente al estrés laboral. Con el tiempo, surgieron síntomas neurológicos adicionales, lo que generó preocupación y me llevó a buscar ayuda médica. Posteriormente, fui ingresado al hospital para una investigación más exhaustiva.

Inicialmente, los médicos sospechaban una isquemía, una condición caracterizada por un flujo sanguíneo reducido, como la causa de mis síntomas. Sin embargo, no estaban completamente convencidos de este diagnóstico. Para obtener más claridad, me hicieron una resonancia magnética que reveló lesiones que fueron interpretadas como un tumor cerebral.

Para abordar la situación de manera rápida, me recetaron esteroides y fui trasladado de urgencia a otro hospital para una cirugía cerebral. Desafortunadamente, el uso de esteroides pareció empeorar mi condición en lugar de mejorarla. Se consideró necesaria una evaluación y examen más detallado para comprender completamente mis problemas de salud.

En el nuevo hospital, se realizaron exhaustivos exámenes médicos, incluyendo una punción lumbar. Los resultados llevaron a un diagnóstico revisado: Leucoencefalopatía Multifocal Progresiva (PML, por sus siglas en inglés). A partir de ese momento, recibí atención y orientación por parte del departamento de enfermedades infecciosas.

Durante casi diez meses, me sometí a varios tratamientos e intervenciones mientras permanecía en el hospital. Este período fue excepcionalmente desafiante, ya que mis síntomas progresaron rápidamente, afectando mis facultades mentales, la

visión, el habla, la coordinación e incluso causando parálisis. Afrontar estos síntomas y someterse a una extensa atención médica fue un viaje agotador y difícil.

Finalmente, después de meses de hospitalización, mi condición se estabilizó y fui dado de alta. Aunque el camino hacia la recuperación fue largo y difícil, estoy agradecido por el apoyo que recibí del departamento de enfermedades infecciosas y del equipo médico durante este difícil momento.

Cuando retomé la lectura, mi primer instinto fue conectarme con personas que habían experimentado la PML o que fueran como yo. Busqué en internet tanto en italiano como en inglés, esperando encontrar información relevante. Desafortunadamente, mi búsqueda resultó infructuosa, ya que la información disponible era una mezcla de perspectivas contradictorias.

Sin embargo, me encontré con un grupo de Yahoo llamado "PML survivors and supporters" (supervivientes y simpatizantes de la PML). Sumergiéndome en años de publicaciones, finalmente descubrí la información que desesperadamente necesitaba. Lo más importante es que ya no me sentía solo en mi lucha contra la PML. Leer las historias de los supervivientes me dio esperanza de que mi destino no estaba sellado y que había personas que habían logrado superar esta devastadora condición y vivir durante muchos años. Había encontrado una pequeña comunidad, un grupo de "apoyo entre pares".

Después de un año, el grupo de Yahoo se disolvió inesperadamente. En respuesta, algunos antiguos miembros, yo incluido, decidimos crear una página de información en Facebook junto con un grupo privado. Aunque hay cierta información disponible en línea sobre la PML, a menudo es altamente especializada o demasiado general, principalmente dirigida por los Estados

Unidos. Esto crea una barrera lingüística y dificulta que las personas fuera de Estados Unidos encuentren recursos relevantes.

Si bien mi médico me proporcionó suficiente información, administrar el grupo me hizo darme cuenta de que no todos tienen la suerte de recibir un apoyo y orientación integral. Pacientes y cuidadores de todo el mundo se acercan a unirse a nuestro grupo, y como supervivientes cuyas vidas han superado los cinco años desde el diagnóstico, siempre estamos listos para ofrecer información, apoyo y consejos prácticos.

Es importante tener en cuenta que no brindamos opiniones médicas y alentamos a las personas a consultar a sus profesionales de la salud. No obstante, con frecuencia recibimos agradecimientos por el valioso apoyo que brindamos, independientemente de su magnitud.

Dentro de nuestro grupo, nos encontramos con diversos desafíos relacionados con la PML, como encontrar médicos capacitados específicamente en PML, determinar métodos efectivos de terapia física y terapía del habla, adaptar estilos de vida para hacer frente a la condición y explorar terapias complementarias más allá de los medicamentos. También discutimos formas de mejorar la comunicación con los médicos y el impacto de las redes sociales y los grupos de apoyo en nuestra atención general y calidad de vida. Si bien los resultados de supervivencia pueden variar, nos aferramos a la esperanza y buscamos compartir nuestras experiencias para brindar conocimientos valiosos.

La perspectiva del paciente abarca la percepción del impacto de su condición de salud en su vida, las expectativas de las consultas y los profesionales de la salud, y las prioridades de tratamiento. Abogamos por el desarrollo, la expansión y la promoción de asociaciones de pacientes para ofrecer apoyo tanto a

los pacientes como a los cuidadores. Las perspectivas de los pacientes son fuentes vitales de información para los proveedores de atención médica, para comprender y abordar las diversas y complejas necesidades de las personas que viven con PML.

Nuestra misión es aumentar la conciencia global sobre la PML y el virus JC a través de iniciativas educativas. Al aumentar el conocimiento y la comprensión, buscamos mejorar la gestión general y el cuidado de las personas afectadas por esta condición.

Luca

PML Survivor

Introducción: ¿Qué es el PML?

La leucoencefalopatía multifocal progresiva (PML, por sus siglas en inglés) es una infección rara pero grave del sistema nervioso central (SNC) en la población general. Se produce por la reactivación de una infección común causada por un virus conocido como virus JC (abreviado como JCV), otros factores de riesgo adicionales que incluyen un sistema inmunológico debilitado y posiblemente factores genéticos.

Para que se desarrolle la PML, se requiere una infección previa con el virus JC. Los anticuerpos contra el JCV se encuentran en un 50-70% de la población adulta general, lo que indica una infección previa, y en estas personas el virus probablemente persistirá de por vida, pero sin causar síntomas evidentes. A pesar de esta alta prevalencia de infección por JCV en la población humana, la incidencia de PML es muy baja.

El desarrollo de la PML, aunque depende de la presencia del virus JC, es el resultado de una falla del sistema inmunológico para mantener bajo control la infección por JCV. Esta disfunción de la función inmunológica del huésped puede ocurrir en personas con diferentes condiciones, incluyendo tumores hematológicos como el linfoma, tratamientos terapéuticos que afectan el sistema inmunológico, como terapias inmunosupresoras en personas trasplantadas o en personas con trastornos autoinmunes, o tratamientos con medicamentos inmunomoduladores destinados a controlar la inflamación, como en la esclerosis múltiple; infección por VIH; otras condiciones caracterizadas por un control inmunológico anormal, como la linfocitopenia CD4 idiopática (ICL) u otras deficiencias inmunológicas congénitas. De hecho, la incidencia de PML ha aumentado en los últimos años debido al

uso de medicamentos inmunosupresores o inmunomoduladores, como el natalizumab utilizado para el tratamiento de la esclerosis múltiple, o rituximab, utilizado para tratar varios tumores.

Aunque no se comprenden completamente los mecanismos que llevan de una infección benigna a una enfermedad tan grave como la PML, hay evidencia de que, al suprimir el sistema inmunológico, el JCV escapa al control inmunológico del huésped y desarrolla mutaciones en su genoma que seleccionan nuevas variantes virales con ventajas en cuanto a tropismo e infección de las células cerebrales. Así la PML finalmente se sustenta en variantes genéticas de JCV seleccionadas dentro de un huésped inmunocomprometido. Por último, al ser la PML una enfermedad tan rara, incluso en la población de "riesgo", es posible que una predisposición genética del huésped juegue un papel en la cadena de eventos que lleva a la PML.

Los síntomas iniciales de la PML varían ampliamente, dependiendo del lugar, número y extensión de las lesiones iniciales, y son el resultado de un proceso de desmielinización en el cerebro. Estos pueden incluir pérdida de la capacidad de lenguaje, cambios en la personalidad, pérdida de memoria, pérdida de coordinación o torpeza, problemas de visión, dolores de cabeza y convulsiones. Por lo general, el inicio de los síntomas es insidioso y puede abarcar varias semanas. A medida que la enfermedad progresa, los síntomas empeoran, por ejemplo, las dificultades en los movimientos de las manos pueden evolucionar hacia la parálisis de los brazos, y a menudo se producirá una discapacidad grave o la muerte.

El pronóstico de la PML varía según varios factores, incluyendo comorbilidades subyacentes. Si no se maneja, la tasa de mortalidad es de hasta el 50% en los primeros tres meses desde el

diagnóstico. En algunos casos, la intervención puede mejorar la probabilidad de supervivencia, aunque es probable que algunos déficits neurológicos significativos sean permanentes.

Dado que la PML resulta de un sistema inmunológico deteriorado, las únicas opciones de tratamiento disponibles se basan en la reconstitución de dicha deficiencia. Esto se puede lograr, en personas que reciben medicamentos inmunosupresores o inmunomoduladores, al suspender su administración o, en personas con infección por VIH, mediante la iniciación del tratamiento antirretroviral. Sin embargo, muchos pacientes pueden no responder a estos enfoques o no lo suficientemente rápido como para detener la progresión de la PML antes del desarrollo de déficits graves. En algunas circunstancias, también se pueden utilizar enfoques experimentales basados en la respuesta inmunológica, pero actualmente ninguno de ellos ha demostrado mejorar sustancialmente el resultado de la PML.

El diagnóstico del PML y qué esperar.

El diagnóstico de la PML puede ser un desafío porque los síntomas pueden ser similares a los de otras enfermedades neurológicas. Además, la PML es una enfermedad rara, por lo que puede que no se considere inicialmente como un diagnóstico potencial. Una educación y concienciación mejoradas entre los profesionales de la salud y los pacientes son fundamentales para la detección temprana y el manejo efectivo de esta condición desafiante.

Para diagnosticar la PML, los médicos generalmente comienzan por obtener un historial médico completo y realizar un examen físico. Los médicos pueden utilizar diversas evaluaciones diagnósticas, siendo las más importantes las resonancias magnéticas (IRM) y el análisis del líquido cefalorraquídeo (LCR) para la detección del ADN del virus JC. En la mayoría de los casos, el diagnóstico de PML se logra en presencia de una historia clínica sugestiva, como la presencia de una condición de deficiencia inmunológica y la aparición subaguda de problemas neurológicos junto con lesiones cerebrales sugestivas en la IRM, y se confirma mediante la presencia de ADN del JCV en el LCR. Por lo general, no es necesario realizar una biopsia cerebral para confirmar el diagnóstico. Esto implica extraer una pequeña muestra de tejido cerebral y examinarla bajo un microscopio en busca de signos del virus JC. Sin embargo, la biopsia cerebral es un procedimiento invasivo y conlleva ciertos riesgos, por lo que solo se recomienda en ciertas situaciones.

Una vez confirmado el diagnóstico de PML, los siguientes pasos dependen de los síntomas y la salud general del paciente. No se conocen intervenciones que puedan tratar adecuadamente la PML si ocurre. Sin embargo, la reducción de una deficiencia

inmunológica subyacente, cuando es posible, puede ayudar a frenar o detener la progresión de la enfermedad.

Si la PML está asociada con ciertos medicamentos, es probable que su médico deba suspender el uso de estos medicamentos para ayudar a restaurar el sistema inmunológico. Para los pacientes con VIH, los médicos pueden comenzar el tratamiento con terapia antirretroviral altamente activa. En algunos pacientes, especialmente aquellos con VIH y esclerosis múltiple, es posible que la restauración del sistema inmunológico pueda causar una afección adicional llamada síndrome inflamatorio de reconstitución inmune (IRIS), que puede conducir a un deterioro de la condición y provocar la muerte o discapacidad grave si no se reconoce a tiempo. Si su médico detecta esto, es probable que trate la inflamación en su cuerpo.

Sin embargo, en muchos casos, la reducción de la supresión inmunológica no es posible, por ejemplo, en personas con deficiencias inmunológicas congénitas u otras, como en el caso de la linfopenia de células CD4 idiopática o ICL.

Cualquier persona con un diagnóstico de PML debe comunicarse de inmediato con su médico para que este contacte un centro de referencia para PML en su propio país, a fin de recibir la información más precisa y actualizada sobre los enfoques estándar y posiblemente suplementarios de tratamiento experimental.

Además de la reducción de la supresión inmunológica, las opciones de tratamiento para la PML son limitadas y no existe un enfoque único que funcione para todos. Algunos medicamentos que se pensaba que inhibían directamente la capacidad del virus JC para replicarse en las células cerebrales se han utilizado en el pasado y algunos todavía se usan en pacientes con PML, basándose en informes de éxito anecdótico en casos individuales,

entre ellos se incluyen, entre otros, la mirtazapina (un medicamento antidepresivo), la mefloquina (un medicamento antipalúdico) o el cidofovir (un medicamento antiviral activo contra varios virus). Sin embargo, ninguno de estos medicamentos se recomienda actualmente para el tratamiento de la PML porque no hay evidencia, en estudios grandes y en la práctica clínica, de que puedan ayudar a mitigar o detener la enfermedad. Es importante saber que hay recomendaciones en contra del uso de algunos medicamentos, como el cidofovir, cuyos efectos tóxicos pueden ser inaceptables.

En algunos casos, los pacientes también pueden ser candidatos para recibir terapias inmunológicas experimentales para ayudar a fortalecer la capacidad del cuerpo para combatir el virus. Por lo general, los pacientes son referidos a centros de referencia que tienen cierta experiencia con este tipo de tratamientos. Las opciones experimentales actuales incluyen la infusión de células obtenidas de un donante que han sido estimuladas para reconocer el virus (también llamadas "células T específicas del virus") o la administración de "citocinas" (moléculas producidas por células humanas que regulan los procesos inmunológicos), como la interleucina-7, o inhibidores de puntos de control inmunológico (moléculas utilizadas para el tratamiento de varios cánceres que pueden activar más a los linfocitos humanos contra las infecciones). Sin embargo, actualmente no hay evidencia de que puedan tener un impacto significativo en el resultado de la PML.

El pronóstico de la PML varía ampliamente según los síntomas del paciente, su salud general y la respuesta después de reducir la supresión inmunológica. Algunos pacientes pueden experimentar solo síntomas leves y recuperarse por completo, mientras que otros pueden experimentar discapacidad grave e incluso la muerte. Algunos pacientes pueden experimentar un deterioro

gradual de sus habilidades físicas y cognitivas, mientras que otros pueden experimentar una progresión más rápida de la enfermedad. Asimismo, aunque restaurar el sistema inmunológico puede ayudar a resolver algunos síntomas de la PML, algunos de los efectos graves de la enfermedad suelen ser permanentes.

El impacto del PML en pacientes y familias.

La enfermedad tiene un profundo impacto emocional en los pacientes y sus familias, quienes pueden tener dificultades para aceptar el diagnóstico y llevar a cabo las actividades diarias, además de lidiar con la incertidumbre que rodea el pronóstico.

Uno de los aspectos más desafiantes de la PML es la variedad de síntomas físicos y cognitivos que los pacientes pueden experimentar. Estos síntomas pueden variar ampliamente, dependiendo de qué áreas del cerebro estén afectadas por el virus. Los síntomas físicos comunes incluyen debilidad o parálisis, dificultad para caminar, pérdida de coordinación y problemas de visión. Los pacientes también pueden experimentar síntomas cognitivos como confusión, pérdida de memoria y dificultad con el habla y el lenguaje. En algunos casos, los pacientes pueden caer en coma o volverse completamente insensibles. Los pacientes pueden ser incapaces de trabajar o realizar tareas simples, como vestirse o alimentarse. Pueden necesitar ayuda con actividades de la vida diaria, como bañarse y usar el baño. En algunos casos, los pacientes pueden requerir cuidados a tiempo completo por parte de un cuidador o en una institución de atención.

Además de los síntomas físicos y cognitivos, la PML también puede tener un profundo impacto emocional en los pacientes y sus familias. El diagnóstico de PML puede ser devastador, especialmente porque la enfermedad a menudo es fatal. Los pacientes y sus familias pueden experimentar una variedad de emociones, incluyendo miedo, enojo y dolor.

Los pacientes también pueden enfrentar la incertidumbre que rodea el curso de la PML y su resultado, lo cual puede ser abrumador tanto para los pacientes como para sus familias. El

impacto emocional de la PML también puede extenderse a los cuidadores y seres queridos del paciente. Los cuidadores pueden experimentar un estrés y ansiedad significativos, ya que luchan por brindar el cuidado y apoyo necesarios. También pueden experimentar sentimientos de impotencia, frustración y tristeza.

Es importante que los pacientes con PML y sus familias trabajen en estrecha colaboración con sus proveedores de atención médica para desarrollar un plan de atención integral que aborde sus necesidades y preocupaciones individuales. Esto puede incluir controles regulares y manejo de medicamentos. En pacientes que se están recuperando de la PML, es posible que necesiten terapia física, ocupacional o del habla para manejar sus síntomas y mantener su calidad de vida. En general, los pacientes y sus cuidadores pueden beneficiarse de la consejería o grupos de apoyo para ayudarles a enfrentar los desafíos emocionales y prácticos de vivir con un trastorno neurológico grave.

Apoyo emocional: cómo hacer frente a los sentimientos de ansiedad, depresión y aislamiento.

Recibir un diagnóstico de PML puede ser una experiencia devastadora tanto para el paciente como para sus seres queridos. La enfermedad puede tener un impacto emocional significativo, incluyendo sentimientos de ansiedad, depresión y aislamiento. Afrontar estas emociones es un aspecto importante para manejar la PML y mantener la calidad de vida.

Es importante recordar que estos sentimientos son normales y que no está solo/a al experimentarlos. Aquí tiene algunas estrategias que puede probar para ayudar a enfrentar estas emociones:

Buscar ayuda profesional: Una de las formas más efectivas para hacer frente a los sentimientos de ansiedad, depresión y aislamiento es buscar la ayuda de un profesional de salud mental. Esto puede incluir a un terapeuta, psicólogo o psiquiatra. Un profesional de salud mental puede proporcionar un ambiente seguro y de apoyo para hablar sobre tus sentimientos y desarrollar estrategias de afrontamiento. También pueden recomendar medicamentos u otros tratamientos para ayudar a manejar los síntomas. Pueden brindarte consejos y apoyo personalizados. Un aspecto esencial del apoyo emocional es comprender las emociones y reconocer los desencadenantes que pueden exacerbarlas. Al identificar la fuente de ansiedad, depresión o aislamiento, las personas pueden tomar medidas para aliviarlos.

Unirse a un grupo de apoyo: Unirse a un grupo de apoyo de supervivientes de PML puede ayudarte a conectar con personas que tienen experiencias similares. Puedes compartir tus pensamientos y sentimientos con personas que entienden lo

que estás pasando. Los grupos de apoyo también pueden brindar un sentido de comunidad y pertenencia, lo cual puede ayudar a reducir los sentimientos de aislamiento. El apoyo social también es crucial para manejar las emociones. Participar en interacciones sociales positivas, ya sea a través de amigos, familiares o grupos de apoyo, puede brindar a las personas una sensación de pertenencia y conexión. Esta conexión puede ayudar a las personas a sentirse menos aisladas y proporcionarles una red de apoyo a la que acudir en momentos difíciles.

Cuidado personal: Cuidar el bienestar físico, emocional y mental puede ayudar a las personas a sentirse mejor preparadas para manejar sus emociones. El cuidado personal puede incluir actividades como hacer ejercicio, pasar tiempo al aire libre y participar en hobbies o intereses. La atención plena es un tipo de meditación en la que te enfocas en estar intensamente consciente de lo que estás percibiendo y sintiendo en el momento, sin interpretación ni juicio. Practicar la atención plena implica métodos de respiración, imágenes guiadas y otras prácticas para relajar el cuerpo y la mente, y ayudar a reducir el estrés.

Mantenerse conectado/a con amigos y familiares: Es fundamental mantener conexiones sociales con amigos y miembros de la familia. Incluso si no puedes encontrarte con ellos en persona, aún puedes mantener contacto a través de llamadas telefónicas, videollamadas o mensajes de texto.

Educarte a ti mismo/a: Aprender tanto como puedas sobre la PML y su manejo puede ayudarte a sentirte más empoderado/a y tener más control. Habla con tu proveedor de atención médica sobre las opciones de tratamiento y manejo de

síntomas, y mantente informado/a sobre cualquier avance nuevo en la investigación de la PML.

Nutrición, actividad física y otras intervenciones.

La PML puede tener un impacto significativo en la salud física, incluyendo la movilidad y la coordinación. Sin embargo, es importante que los pacientes de PML mantengan un estilo de vida saludable y activo tanto como sea posible para apoyar la salud y el bienestar en general. Aquí tiene algunos ejemplos de estrategias que pueden resultarle útiles:

Trabajar con un proveedor de atención médica: Los pacientes con PML deben trabajar en estrecha colaboración con su proveedor de atención médica para desarrollar un plan personalizado de nutrición y actividad física. Esto puede incluir recomendaciones sobre modificaciones dietéticas específicas o programas de ejercicios que sean seguros y apropiados dadas sus síntomas y limitaciones individuales. La nutrición juega un papel crucial en mantener un estilo de vida saludable después de la PML. Una dieta equilibrada puede ayudar a fortalecer el sistema inmunológico y facilitar el proceso de recuperación. La deshidratación puede exacerbar los síntomas de la PML, por lo que es importante mantenerse bien hidratado. Beber suficiente agua y otros líquidos a lo largo del día puede ayudar a prevenir la deshidratación y apoyar la salud en general.

Realizar ejercicio suave: Si bien el ejercicio intenso puede ser difícil o imposible para los pacientes con PML, el ejercicio suave todavía puede proporcionar beneficios significativos. Puede mejorar la salud cardiovascular, la fuerza y flexibilidad muscular, el equilibrio y la coordinación, así como mejorar el estado de ánimo y la función cognitiva. Sin embargo, es importante comenzar lentamente y aumentar gradualmente

los niveles de actividad, ya que el ejercicio excesivo puede exacerbar los síntomas y causar fatiga.

Terapia física: Se enfoca en mejorar las habilidades motoras, la coordinación, el equilibrio, la fuerza y las capacidades funcionales en general. El enfoque específico puede variar según los síntomas individuales, el nivel de discapacidad y la etapa de recuperación. Dos enfoques comúnmente utilizados en neurorehabilitación son el Concepto Bobath (también conocido como Tratamiento Neurodesarrollo) y la Reeducación del Movimiento Funcional. El Concepto Bobath enfatiza la facilitación de patrones de movimiento normales y el control postural. Su objetivo es promover el reaprendizaje de habilidades motoras y capacidades funcionales abordando problemas como el tono muscular, la alineación, el equilibrio y la coordinación. Se centra en mejorar la calidad del movimiento y optimizar la función a través de técnicas de manipulación específicas, ejercicios terapéuticos y actividades funcionales. La Reeducación del Movimiento Funcional se centra en mejorar los patrones de movimiento funcionales para mejorar las actividades de la vida diaria. Implica actividades y ejercicios orientados a tareas que están diseñados para replicar movimientos y desafíos de la vida real. El terapeuta ayuda a la persona a desarrollar estrategias para compensar cualquier limitación física y recuperar la independencia en las tareas funcionales. Es importante recordar que los enfoques de terapia no son mutuamente excluyentes y se pueden incorporar elementos de ambos en un plan de tratamiento según las necesidades individuales. La elección del enfoque de terapia física debe ser determinada por un fisioterapeuta o especialista en rehabilitación con experiencia que pueda evaluar las necesidades específicas, los objetivos

y las habilidades funcionales del individuo. Ellos podrán adaptar el plan de tratamiento en consecuencia para optimizar la recuperación y los resultados funcionales.

Otras terapias de apoyo: La terapia del habla y la rehabilitación cognitiva pueden ser recomendadas como parte de un programa integral de rehabilitación para los supervivientes de PML. La PML también puede afectar las habilidades del lenguaje y las capacidades cognitivas de una persona, lo que conlleva dificultades para comprender y expresar pensamientos, problemas de memoria y habilidades reducidas para resolver problemas. Los patólogos del habla y del lenguaje trabajan con los supervivientes de PML para abordar estas áreas a través de diversas técnicas, como ejercicios estructurados e individualizados, ejercicios de lenguaje, entrenamiento de memoria y terapia cognitivo-lingüística. Estas intervenciones tienen como objetivo mejorar el lenguaje general y la función cognitiva. La PML puede afectar los músculos involucrados en la deglución, lo que lleva a disfagia o dificultad para tragar. Los patólogos del habla evalúan y tratan las dificultades de la deglución, desarrollando ejercicios de deglución personalizados y estrategias para mejorar la seguridad y eficiencia durante la alimentación y la ingesta de líquidos. El patólogo del habla trabaja en colaboración con el neuropsicólogo para manejar los trastornos del lenguaje y cognitivos, incluyendo el lenguaje, la memoria a largo plazo/memoria a corto plazo, la resolución de problemas y la planificación del comportamiento, como un equipo.

Estrategias para la vida diaria: consejos sobre cómo manejar dificultades prácticas y mantener la independencia.

La PML puede presentar una serie de dificultades prácticas que pueden afectar la capacidad de un paciente para llevar a cabo tareas diarias y mantener su independencia. Sin embargo, existen estrategias y consejos que pueden ayudar a manejar estas dificultades y promover la independencia. Las estrategias presentadas aquí se basan en las experiencias de los sobrevivientes de PML y los consejos de los profesionales de la salud. Aquí tienes algunos ejemplos:

Modificar el entorno del hogar: Los sobrevivientes de PML pueden necesitar ajustar su entorno doméstico o laboral para adaptarse a sus desafíos físicos o cognitivos. Modificar el entorno del hogar puede ayudar a que las tareas diarias sean más fáciles y seguras. Por ejemplo, instalar barras de agarre en el baño, eliminar el desorden y organizar los muebles para proporcionar pasillos claros, todo ello puede ayudar a reducir el riesgo de caídas y facilitar el movimiento.

Establecer una rutina: Los sobrevivientes pueden experimentar fatiga y otros síntomas que dificultan mantener una rutina regular. Sin embargo, tener una rutina puede ayudar a manejar la fatiga y facilitar la planificación de las actividades diarias. Esto puede incluir establecer un horario regular para las comidas, tomar la medicación a la misma hora todos los días y programar pausas de descanso a lo largo del día. Es importante establecer metas realistas y desglosar las tareas en pasos manejables.

Simplificar las tareas: Simplificar las tareas puede hacerlas más fáciles de manejar. Por ejemplo, utilizar comidas precocinadas o congeladas puede ayudar a reducir el tiempo y la

energía necesarios para preparar las comidas. Además, dividir tareas más grandes en pasos más pequeños y manejables puede ayudar a que parezcan menos abrumadoras.

Utilizar tecnología de apoyo: Hay muchas herramientas y dispositivos disponibles para ayudar a los sobrevivientes de PML a manejar las dificultades prácticas. Por ejemplo, los asistentes de voz activados por voz pueden ayudar con tareas como establecer recordatorios, hacer llamadas telefónicas y controlar electrodomésticos del hogar. Los dispositivos de movilidad, como sillas de ruedas y andadores, pueden ayudar con los desafíos físicos.

Mantenerse organizado: Los sobrevivientes de PML pueden experimentar desafíos cognitivos, como pérdida de memoria o dificultad para prestar atención y concentrarse. Es importante utilizar estrategias como tomar notas, usar calendarios y desglosar las tareas en pasos más pequeños para ayudar a manejar estos desafíos.

Buscar ayuda de otros: Los pacientes de PML pueden necesitar ayuda con ciertas tareas, y es importante estar dispuesto a pedir y aceptar ayuda de otros. Esto puede incluir a miembros de la familia, amigos o cuidadores profesionales. Además, existen recursos disponibles para ayudar a conectar a los pacientes con servicios de apoyo en su comunidad.

Mantener conexiones sociales: Mantener conexiones sociales es importante tanto para el apoyo emocional como práctico. Esto puede incluir mantenerse en contacto con familiares y amigos, unirse a grupos de apoyo o participar en actividades sociales que sean seguras y manejables.

Los sobrevivientes de PML pueden manejar las dificultades prácticas y mantener su independencia con las estrategias y el apoyo

adecuados. Al implementar estas estrategias, los sobrevivientes de PML pueden llevar una vida plena a pesar de los desafíos que puedan enfrentar.

Sobrecarga del cuidador: cómo los cuidadores pueden gestionar el estrés y mantener su salud mental y física.

Cuidar a un ser querido con PML puede ser una experiencia gratificante, pero también puede ser desafiante y estresante. Los cuidadores pueden experimentar agotamiento físico y emocional, trastornos del sueño, depresión y ansiedad, entre otras dificultades. Es importante que los cuidadores prioricen su propia salud mental y física para brindar la mejor atención posible a su ser querido.

Una de las principales causas de la sobrecarga del cuidado es la gran cantidad de tiempo y energía que requiere. Los cuidadores a menudo se sienten abrumados por las demandas de cuidar a un ser querido, lo que puede llevar al agotamiento físico y al desgaste emocional. Además, los cuidadores pueden sentir una sensación de culpa o responsabilidad por la condición de su ser querido, lo que puede agravar sus niveles de estrés.

Para manejar el estrés y mantener su salud mental y física, los cuidadores pueden adoptar diferentes enfoques. Una de las estrategias más efectivas es buscar apoyo de otras personas. Esto puede incluir unirse a un grupo de apoyo, buscar ayuda de amigos y familiares o contratar a un cuidador profesional para brindar cuidados de relevo. El apoyo también puede venir en forma de consejería o terapia, que pueden ayudar a los cuidadores a abordar sus necesidades emocionales y hacer frente a los desafíos del cuidado.

Además de buscar apoyo, los cuidadores también pueden tomar medidas para priorizar su propia salud y bienestar. Esto puede incluir actividades de autocuidado como ejercicio, meditación y técnicas de relajación. Los cuidadores también deben asegurarse

de dormir lo suficiente y llevar una dieta saludable, ya que ambos factores pueden afectar su salud física y mental.

Otra estrategia importante para manejar la sobrecarga del cuidado es establecer límites y expectativas realistas. Los cuidadores deben comunicar sus necesidades y limitaciones a sus seres queridos y desarrollar un plan para compartir las responsabilidades del cuidado. Esto puede ayudar a reducir la sensación de estar abrumado y permitir que los cuidadores se centren en su propio bienestar.

Por último, los cuidadores también deben conocer los recursos disponibles para ellos. Hay muchas organizaciones y programas que brindan apoyo y asistencia a los cuidadores, incluidos cuidados de relevo, asistencia financiera y asesoramiento legal. Los cuidadores deben explorar estos recursos y aprovecharlos cuando sea necesario.

Aquí hay algunas estrategias para manejar el estrés y mantener la salud:

Buscar apoyo: Los cuidadores deben buscar apoyo de familiares, amigos o grupos de apoyo. Es importante tener a alguien con quien hablar sobre los desafíos y el estrés del cuidado y contar con personas que puedan brindar ayuda práctica según sea necesario.

Tomar descansos: Los cuidadores deben tomar descansos regulares para descansar, relajarse y participar en actividades que disfruten. Esto puede incluir dar un paseo, leer un libro o participar en un pasatiempo. Tomar descansos puede ayudar a reducir el estrés y prevenir el agotamiento.

Mantenerse saludable: Los cuidadores deben priorizar su propia salud al seguir una dieta equilibrada, dormir lo suficiente

y participar en actividad física regular. Estas estrategias pueden ayudar a manejar el estrés, mejorar el estado de ánimo y la salud en general.

Mantenerse organizado: Los cuidadores deben mantenerse organizados registrando citas, medicamentos e información importante relacionada con el cuidado de su ser querido. Esto puede ayudar a reducir el estrés y asegurarse de que no se olviden tareas importantes.

Comunicarse con los proveedores de atención médica: Los cuidadores deben comunicarse regularmente con los proveedores de atención médica para mantenerse informados sobre la condición y el plan de tratamiento de su ser querido. Esto puede ayudar a los cuidadores a sentirse más seguros en su capacidad para brindar cuidado y reducir el estrés relacionado con la incertidumbre o la falta de información.

Considerar el cuidado de relevo: El cuidado de relevo brinda alivio temporal a los cuidadores permitiéndoles tomarse un descanso de las responsabilidades del cuidado. Esto puede implicar contratar a un cuidador profesional, solicitar la ayuda de familiares o amigos, o utilizar una instalación de cuidado de relevo.

La sobrecarga del cuidado puede tener un impacto significativo en la salud mental y física de los cuidadores. Al buscar apoyo, practicar el autocuidado, establecer límites y utilizar los recursos disponibles, los cuidadores pueden asegurarse de poder brindar cuidado a sus seres queridos mientras se cuidan a sí mismos.

Una comunidad de apoyo: cómo conectarse con otras personas que viven con PML y encontrar recursos en línea y fuera de línea.

Si bien la comunidad médica ha logrado avances significativos en la comprensión y el tratamiento de la PML, muchos pacientes y sus familias aún luchan por encontrar los recursos y el apoyo que necesitan para manejar esta condición desafiante.

Recibir un diagnóstico de PML puede ser una experiencia solitaria y aislante. Sin embargo, hay muchos recursos disponibles online y offline que pueden ayudar a los pacientes y sus familias a conectar con otras personas que viven con la enfermedad y encontrar apoyo.

Aquí hay algunos ejemplos de cómo encontrar apoyo:

> *Unirse a grupos de apoyo online*: Hay grupos de apoyo onlin para pacientes y familias que viven con PML. Estos grupos se pueden encontrar en plataformas de redes sociales como Facebook o en sitios web de salud especializados. Pueden proporcionar un entorno seguro y de apoyo para que las personas compartan sus experiencias, hagan preguntas y encuentren recursos. Los foros online, como los sitios web centrados en pacientes, pueden proporcionar una plataforma para que los pacientes y las familias se conecten entre sí y compartan información y apoyo. Algunos grupos de apoyo online pueden estar específicamente adaptados para personas con PML, mientras que otros pueden tener un enfoque más amplio en condiciones neurológicas o enfermedades raras. Ya sea online o offline, una comunidad de apoyo puede proporcionar recursos invaluables, consejos y apoyo emocional para aquellos que lidian con el impacto de esta enfermedad.

Conectarse con recursos locales: Los recursos locales, como centros comunitarios u hospitales, pueden ofrecer grupos de apoyo u otros recursos para personas afectadas por la PML. Estos recursos pueden brindar una experiencia más personalizada y local, y pueden conectar a pacientes y familias con otras personas en su comunidad que están pasando por experiencias similares.

Asistir a conferencias y eventos: Las conferencias y eventos, organizados por organizaciones de defensa o proveedores de atención médica, pueden brindar oportunidades para que los pacientes y las familias se conecten entre sí y aprendan sobre las últimas investigaciones y tratamientos relacionados con la PML.

Organizaciones de defensa: Pueden ser un gran recurso para las personas con PML y sus familias. Estas organizaciones trabajan para crear conciencia sobre la PML, brindar educación y apoyo a los pacientes y sus familias, y abogar por la investigación y los tratamientos. Por ejemplo, la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple proporciona recursos y apoyo para personas con PML y sus familias, así como financiamiento para la investigación de la enfermedad.

Proveedores de atención médica: Además de los grupos de apoyo y las organizaciones de defensa, las personas con PML y sus familias también pueden encontrar recursos útiles a través de sus proveedores de atención médica. Los neurólogos y especialistas en enfermedades infecciosas familiarizados con la PML pueden proporcionar información y consejos sobre el manejo de la enfermedad, así como referencias a otros recursos y servicios de apoyo.

Encontrar una comunidad de apoyo puede ser una parte crucial para manejar la PML. Ya sea online u offline, conectarse con otras personas que enfrentan desafíos similares puede brindar recursos inmensurables, consejos y apoyo emocional para las personas con PML y sus familias. Al buscar estos recursos y establecer conexiones con otros, las personas con PML pueden construir una red de apoyo.

Afrontando el futuro: cómo manejar la incertidumbre y el cambio en la vida después de PML.

La recuperación de la PML puede ser un proceso lento e impredecible, y muchos pacientes se enfrentan a la incertidumbre y a los cambios mientras navegan la vida después de la enfermedad.

Uno de los desafíos principales a los que se enfrentan los supervivientes de la PML es la incertidumbre acerca de su futuro. La PML puede causar importantes deterioros cognitivos y físicos, y a menudo hay poca visibilidad acerca de cómo estos deterioros podrían progresar. Esto puede generar sentimientos de ansiedad, depresión y desesperanza. Los expertos sugieren que los supervivientes de la PML pueden manejar la incertidumbre al centrarse en las cosas que pueden controlar, como sus rutinas y actividades diarias. También sugieren buscar información y apoyo de profesionales de la salud, grupos de apoyo y otros recursos.

Otro desafío al que se enfrentan los supervivientes de la PML es adaptarse a los cambios. Muchos supervivientes experimentan cambios en sus relaciones, trabajo y calidad de vida en general debido a su enfermedad. Los expertos sugieren que los supervivientes de la PML pueden adaptarse al cambio estableciendo, metas y expectativas realistas, enfocándose en sus fortalezas y habilidades, y buscando nuevas oportunidades de crecimiento y aprendizaje. También sugieren desarrollar una red de apoyo sólida compuesta por familiares, amigos y profesionales de la salud.

Manejar la incertidumbre y el cambio en la vida después de la PML requiere un enfoque multifacético que aborde tanto los aspectos físicos como emocionales de la experiencia del superviviente. Los supervivientes de la PML deben buscar información, apoyo y recursos para ayudarles a adaptarse a su nueva realidad, establecer metas realistas y enfocarse en sus fortalezas y

habilidades. Con las herramientas y estrategias adecuadas, los supervivientes de la PML pueden enfrentar el futuro con esperanza y resiliencia.

Este es el testimonio de Russell, superviviente de PML a largo plazo:

> "Mis primeros síntomas fueron una leve debilidad de la mano izquierda y entumecimiento. Fue diagnosticado como un nervio pellizcado. Luego comencé a tener dolores de cabeza, problemas estomacales y de equilibrio. Fui a un neurólogo y me diagnosticaron PML. Luego empeoré progresivamente hasta que me caí en la casa de mis padres y no pude levantarme. Fui hospitalizado y mi estado empeoró muy rápidamente. Me hicieron una punción lumbar y una biopsia cerebral, y ambas fueron inconclusas.
>
> Mi médico de VIH indico que continuara con los medicamentos y dijo que con suerte, si los medicamentos controlaban el virus, la PML se volvería manejable. Me pusieron en un hogar de ancianos y recibí terapía física. No podía cuidar de mí mismo y me pusieron en cuidados paliativos. Detuvieron mi terapía física porque el médico del hogar de ancianos le dijo a la compañía de seguros que no iba a sobrevivir. Mi médico de VIH trató de que volviera a recibir terapía física, pero no pudo. Siento que esta es la razón por la cual todavía tengo problemas graves en mi lado izquierdo.
>
> Un par de meses después, empecé a mostrar mejoría y mis padres me llevaron a casa. Mi madre luchó para que recibiera terapía física una vez que me inscribí en Medicare y pude mejorar hasta el punto de necesitar menos la silla de ruedas en casa.

Durante los siguientes 20 años, continué avanzando y ahora conduzco, vivo solo y solo uso un andador cuando estoy en público. No voy a decir que no cambiaría nada porque sería mentira, pero pasar por esto me hizo darme cuenta de lo fuerte que soy y de lo que es importante en la vida. Estoy más conectado con mi cuerpo y mente. No me estreso por todo, pero no ignoro lo que siento que está mal. También he comprendido la importancia de tener amigos que me escuchen cuando tengo miedo y cuando estoy feliz. Esta experiencia ha sido una mezcla de infierno y autodescubrimiento".

Esperanza y el futuro de la investigación sobre PML.

A pesar de los avances en el diagnóstico, tratamiento y manejo, la PML sigue siendo una enfermedad desafiante. Sin embargo, hay esperanza para el futuro de la investigación de la PML a medida que los avances en tecnología y comprensión del virus siguen evolucionando.

Varios estudios están en curso en varios países, con el objetivo de comprender mejor los mecanismos que llevan a la PML, los factores de riesgo, optimizar el diagnóstico y explorar nuevos enfoques de tratamiento. Por ejemplo, en los Estados Unidos, se encuentra el estudio de la historia natural de la PML en los NIH (NCT01730131). Este estudio no implica tratamiento, pero proporciona acceso gratuito a expertos en los NIH, quienes supervisarán el pronóstico del paciente y los mantendrán informados cuando surjan nuevos tratamientos o ensayos clínicos.

El área de investigación e intervención más importante y urgente es el desarrollo de nuevos tratamientos para la PML. Actualmente, no hay una cura para la PML y las opciones de tratamiento son limitadas. Los investigadores están estudiando los mecanismos de reactivación del virus JC y los factores que contribuyen al desarrollo de la PML, con el objetivo de identificar nuevos objetivos para la terapia.

En general, aunque la PML sigue siendo una enfermedad desafiante, hay esperanza para el futuro de la investigación de la PML. Los avances en la comprensión de la patogénesis de la PML están abriendo el camino hacia una mejoría en los resultados para los pacientes. A medida que la investigación en este campo continúa evolucionando, hay un optimismo creciente de que encontraremos nuevas y mejores formas de diagnosticar, tratar y, en última instancia, curar la PML.